

## 小児における在宅呼吸管理移行に必要な社会資源とアプローチの時期の検討

### 1 病棟 5 階

○小池倫代 太田雅代子 野村康子 猪上妙子 清水洋子

#### はじめに

在宅医療が拡大し、人工呼吸器を装着しながらの在宅療養を可能にしている。当科でも、数例の在宅呼吸管理移行を経験したが、小児における在宅支援システムが確立していないため、院内や地域との連携について試行錯誤で取り組んできた。特に、それぞれの児や家族の状況に応じて必要な社会資源を把握し、アプローチを始める時期は重要であると痛感した。

今回、小児における在宅呼吸管理移行に必要な社会資源とアプローチの時期を明らかにする目的で、3例の看護を分析し検討したので報告する。

#### 用語の定義

社会資源とは、在宅療養に活用される施設や設備、資金や物資、知識や技能をいい、専門家だけでなく、非専門家である「患児・家族の会」の親やボランティアの人々のマンパワーも含めるとした。

#### 1. 研究方法

1. 期間：平成12年4月～7月

2. 対象：当科入院中に在宅呼吸管理を希望し、在宅療養へ移行した3例（年齢は退院時とする）

表1 対象事例

事例	診断名	入院期間	家族構成
A. 女児 1歳3ヵ月	ウェルドニッヒホフマン病	平成8年10月4日 ～ 平成9年7月29日	父（24歳） 母（24歳）
B. 男児 4歳4ヵ月	気管支拡張症 呼吸不全	平成10年3月9日 ～ 平成10年11月26日	父（27歳） 母（26歳） 兄（7歳）
C. 男児 9ヵ月	ウェルドニッヒホフマン病	平成11年5月21日 ～ 平成11年12月11日	父（41歳） 母（35歳） 兄（3歳・1歳）

### 3. 方法：

- 1) 入院から退院に至るまでの患児・家族への院内や地域との関わりを、看護記録より抽出した。
- 2) 入院から退院までを、「Ⅰ期. 入院から在宅療養を決意するまで」「Ⅱ期. 在宅療養を決意し試験外泊ができるまで」「Ⅲ期. 試験外泊開始から退院まで」の3期に分類した。
- 3) 社会資源を高橋の「医療・看護に関する資源」「日常生活に関する資源」「相談機関に関する資源」「経済保障に関する資源」「教育に関する資源」<sup>1)</sup>の5項目とし、必要な社会資源の内容とアプローチを始める時期の視点で、入院から退院まで各段階での社会資源への介入が適切であったかを検討した。

### 4. 倫理的配慮：この研究については家族の承諾を得ている。

## II. 結果

### I期. 入院から在宅療養を決意するまで

A、Cに同疾患患児の家族を紹介し、交流の機会を作った(「日常生活に関する資源」)。また、Aは身体障害者や特別児童扶養手当の申請が行われ、Bには身体障害者の申請が行われた(「経済保障に関する資源」)。B、Cは在宅療養を検討したいと希望があり、メディカルソーシャルワーカー(以後MSWとする)への相談を開始した(「相談機関に関する資源」)。

### II期. 在宅療養を決意し試験外泊ができるまで

Aは、児童福祉施設での往診機能訓練を開始した(「医療・看護に関する資源」)。また、Cに身体障害者や特別児童扶養手当の申請が行われた(「経済保障に関する資源」)。B、Cは在宅療養実現のため転居を希望され、担当看護婦が相談相手となりながら、役所の福祉課へ相談を開始した(「相談機関に関する資源」)。Cには幼い兄たちがいるため、日常生活へのサポートが大きな課題であり、MSWと相談しながら、ホームヘルパーやボランティア依頼を検討した(「日常生活に関する資源」)。

### III期. 試験外泊開始から退院まで

退院後の外来や地域への継続看護が確実にされるため、当科へ通院するA、Bは外来看護婦とのカンファレンスを行い、情報交換をおこなった。B、Cは訪問看護を依頼し、訪問看護ステーションの看護婦や保健センターの保健婦と面談した(「医療・看護に関する資源」「相談機関に関する資源」)。Bには、障害児福祉手当と特別児童扶養手当の申請が行われ、3例が在宅人工呼吸指導料の適応となった(「経済保障に関する資源」)。

## III. 考察

長期療養を必要とする児にとって、家庭や地域で生活することは、成長・発達上重要なことである。しかし、在宅療養移行にかかわらず、生涯にわたってケアの継続が必要な児にかかわる親や家族の不安と負担ははかりしれない。できるだけ不安や負担を軽くするために、社会資源による支援は不可欠である。

在宅療養を決意するまでに、2例に同疾患患児の家族との交流の機会を作った。高橋は、「患児・家族の会」の親・ボランティアとの交流を「日常生活に関する資源」とし、「同じ

悩みや苦しみをもち者同士が互いに助け合うことによって、勇気を与えられて前向きになれる。」<sup>2)</sup>と述べている。今回の2例においても、同疾患患児の家族との交流は、疾患や予後、在宅療養決意に関する不安などを、医療者とは違う視点で考える一助となり、疾患の受け入れや在宅療養決意に前向きな影響を与えたと考える。家族の精神的なサポートとして、在宅療養決意までの介入は適切であったと考える。また、B、Cは早期に在宅療養を検討したいと希望し、MSWの紹介となったが、MSWの紹介は在宅療養移行にかかわらず、なんらかの継続した医療処置を必要とすることが予測される場合、社会資源の紹介の窓口として、早期の紹介が望ましいと考える。

在宅療養が明確になり、「日常生活に関する資源」として、ホームヘルパーの派遣についての検討や、「相談機関に関する資源」として、役所の福祉課へのアプローチを始めたが、2例が外来受診や緊急時の受入れ体制が整備された地域への転居を希望した。転居先の決定に時間を要したが、家族の希望で転居先への試験外泊が早期に実施され、患児を受け入れる訪問看護ステーションや保健センターとの面談が初回の試験外泊後となった。この面談は外泊開始までに行われ、初回の外泊時から地域の医療スタッフが児の状態や処置の確認、家族のサポートが行えるよう調整すべきと考える。また、Cには幼い兄たちがいたため、母は日常生活へのサポートとして、ボランティアやホームヘルパーへの依頼を強く希望し、MSWを通して検討した。しかし、小児の在宅療養は社会的な支援体制が整っておらず、ホームヘルパーの派遣は高額な負担となるなど、家族が希望するサポートシステムが見つからず苦慮した。小児在宅療養の困難さを痛感するとともに、在宅療養決意後は、早期に必要な社会資源を把握し、特に日常生活へのサポートは、ボランティアなどの非専門家の支援を含めた早期のアプローチを行う必要がある。経済保障については、小児の在宅療養は公費負担が乏しく活用できる資源は限られている。しかし、家族の介護負担は現実的なことであり、経済的負担を軽くするためにも、酒巻らが述べているように「現在あるものを最大限に活用し、家族が患児を含めた当たりまえの生活ができるよう」<sup>3)</sup>早期の手続きが適切であり、状況に応じた補充が必要である。

外来看護婦とカンファレンスを実施した時期は、看護の継続や外来と地域との連携への問題提起となり、適切であったと考える。

今回、対象が3例とも乳幼児であったため「教育に関する資源」への介入を行わなかったが、児の成長とともに重要な課題である。

家族にとって、在宅療養移行までには、さまざまな不安や葛藤、ベットサイドでの在宅療養に必要な知識や技術の習得、また家庭での受入れの準備など常に不安や負担が伴っている。必要な社会資源を把握し、導入に向けてアプローチするとき、私たちは家族の気持ちを十分配慮することを忘れてはならない。

#### IV. 結論

小児における在宅呼吸管理移行に必要な社会資源とアプローチの時期を検討した結果、以下のことが明らかになった。

1. 入院から在宅療養を決意するまでに、「日常生活に関する資源」として、「患児・家族の会」親・ボランティアとの交流は、家族の精神的サポートに、よい影響を与える。ま

た、在宅療養移行にかかわらず、継続した医療処置を必要とする場合には、社会資源の紹介の窓口や相談機関として、MSWの紹介は早期に行うことが望ましい。

2. 在宅療養を決意し試験外泊ができるまでに、家族の状況をアセスメントして、特に日常生活へのサポートとして、ボランティアなどの非専門家の支援を含めた早期のアプローチが必要である。初回の外泊時から、地域の医療スタッフがサポートできるように、訪問看護ステーションや保健センターとの紹介・面談は外泊までに調整することが必要である。
3. 試験外泊開始から退院までに、外来看護婦とのカンファレンスを行うことは、外来と地域との連携への問題提起となり、時期は適していた。
4. 児の成長・発達に応じて「教育に関する資源」への検討が必要である。
5. 経済保障については、活用できる資源は限られているが、経済的負担を軽くするために早期の手続きが適切であり、状況に応じた補充を行うことが必要である。

#### 〔引用文献〕

- 1) 高橋俊子：在宅ケアに必要な社会資源の活用。小児看護，20(2):P211,1997.
- 2) 前掲書1)P212
- 3) 酒巻恵美子他：退院児の家庭療養に対する援助；社会資源の活用を中心に。小児看護，20(11):P1518,1997.

#### 〔参考文献〕

- 1) 高橋俊子：在宅ケアに必要な社会資源の活用。小児看護，20(2):211-214,1997.
- 2) 及川郁子：在宅ケアの成立条件；医療者側の成立条件。小児看護，20(2):191-194,1997.
- 3) 高木博子他：人工呼吸器装着患者の在宅療養に向けての援助。第29回地域看護1998年.
- 4) 佐藤智：入院ケアと在宅ケアの意義。看護展望，14(2):130-133,1989.
- 5) 工藤洋子他：在宅ケアへ向けての患者・家族の指導・援助。看護展望，14(2):134-140,1989.
- 6) 山崎摩耶：いま，なぜ訪問看護なのか。臨牀看護，19(14):2148-2151,1993.
- 7) 酒巻恵美子他：退院児の家庭療養に対する援助；社会資源の活用を中心に。小児看護，20(11):1512-1519,1997.
- 8) 千田みゆき：病院から在宅へつなぐ看護。臨牀看護，24(1):9-17,1998.
- 9) 北川かほる他：家庭療養に向けての指導のポイント；呼吸管理を必要とする場合。小児看護，20(11):1526-1531,1997.

表2 社会資源の内容とアプローチの実際

		入院から在宅療養決意まで	在宅療養決意から 試験外泊開始まで	試験外泊開始から退院まで	
A	社会資源	H8 10月4日～H9 1月29日	H9 1月30日～6月30日	H9 7月1日～7月29日	
		医療・看護	↑ 児童福祉施設での機能訓練	↑	
		日常生活	↑ 同疾患母と文通	↑ 補装具交付	↑ 外来看護婦とカンファレンス
		相談機関			
		経済保障	↑↑ 身体障害者・ 特別児童扶養手当申請		↑ 在宅指導管理料
		教育			
B	社会資源	H10 3月9日～9月12日	H10 9月13日～10月3日	H10 10月4日～11月24日	
		医療・看護		↑↑↑ 保健所 訪問看護ステーション 外来看護婦とカンファレンス	
		日常生活	↑ 補装具交付		
		相談機関	↑ MSWと話し合い	↑ 市町村の福祉課	
		経済保障	↑ 身体障害者申請		↑↑↑ 障害者福祉手当 特別児童扶養手当申請 在宅指導管理料
		教育			
C	社会資源	H11 5月20日～7月24日	H11 7月25日～11月12日	H11 11月13日～12月11日	
		医療・看護		↑↑↑ 通院医 保健所・訪問看護ステーション	
		日常生活	↑ 同疾患母と話し合い	↑「親の会」出席 ↑ ホームヘルパー・ボランティア探し	
		相談機関	↑ MSWと話し合い	↑ 市町村の福祉課	
		経済保障		↑↑ 身体障害者・ 特別児童扶養手当申請	↑ 在宅指導管理料
		教育			